



Diputación de Palencia



Universidad de Valladolid

Escuela de Enfermería de Palencia
“Dr. Dacio Crespo”

GRADO EN ENFERMERÍA
Curso académico (2014-2015)

Trabajo Fin de Grado

**Afrontamiento del duelo, al final de la
vida, en el ámbito hospitalario.
Intervenciones enfermeras.**

Alumna: Blanca García Estaire

Tutora: D^a Ana Rosario Martín Herranz

Julio, (2015)

ÍNDICE:

- Resumen.....3
- Introducción.....4
- Material y Métodos.....16
- Resultados y Discusión.....18
- Conclusiones.....29
- Bibliografía.....31

RESUMEN

La muerte es un proceso natural que todos vivenciamos en personas queridas y en nosotros mismos. Cuando se va a producir o se ha producido la pérdida de una persona, se genera en nosotros mismos un duelo. El duelo es un proceso, en el que se viven varias etapas y/o fases, con diferentes manifestaciones cognitivas, fisiológicas, afectivas y conductuales; considerándose superado, cuando asumimos la pérdida y somos capaces de recordar a la persona querida sin que nos produzca dolor. El papel de enfermería, en este momento, es muy importante, quedando reflejado, en diferentes artículos, que no saber cómo sobrellevar esta situación crea, en el personal enfermero, estrés, generado a su vez por el miedo y la huída a enfrentarse a esta situación.

Teniendo como objetivo elaborar una guía de intervención enfermera, en el ámbito hospitalario, hacia el paciente y su familia, en el afrontamiento del duelo ante la muerte, se realiza una revisión bibliográfica, de distintas guías que tratan sobre dicho tema. Después de la selección de varias de ellas, se propone una serie de estrategias e intervenciones enfermeras ante esta situación: dedicar tiempo y acompañar, normalizar la situación, empatizar, escuchar, apoyar, acompañar, respetar y no cortar la expresión de sentimientos, entre otras. Se lleva a cabo una división, entre intervenciones antes del fallecimiento y después de que éste se produzca, así como las acciones dirigidas hacia el paciente, y/o hacia la familia.

Se concluye el trabajo proponiendo una formación más específica y profunda del personal de enfermería ante este hecho, que proporcione mayor seguridad y calidad en el afrontamiento de dichas situaciones.

Palabras clave: Duelo, enfermería, muerte, cuidados paliativos, habilidades de afrontamiento.

INTRODUCCIÓN

La muerte es un suceso natural, definida como la cesión o término de la vida. Se trata de un hecho común a todos los seres vivos, una incógnita por resolver, que nos hace plantearnos en numerosas ocasiones el sentido de nuestra existencia.

Aunque no se sabe si hay algo después de esta vida, lo que sí tenemos claro es que es un momento al que llegaremos todos y cada uno de nosotros. Por ello, se considera importante que sea asumido por todas las personas, y más en el desempeño de la profesión de enfermería, en donde se convive diariamente con esta circunstancia, teniendo en cuenta que, en las diferentes sociedades y culturas, que coexisten a nivel mundial, la muerte es entendida de diferente forma. En Oriente, la muerte no tiene un sentido fúnebre, sino que se contempla como algo natural que forma parte de la vida. Sin embargo, en la sociedad Occidental, la muerte se vive como un suceso que marca nuestras vidas y que se trata de evitar.

A nivel socio-sanitario, se debe de tener en cuenta que, hoy en día, con sus ventajas y desventajas, el hospital es el lugar de fallecimiento de la gran mayoría de las personas. Sin embargo, hace unas décadas el lugar más utilizado para velar a un moribundo era la propia casa, donde se realizaban todos los actos fúnebres que conlleva nuestra tradición. Quizá sea porque, tanto el paciente, como los familiares, se sienten más seguros en este lugar que en sus casas, cuando este momento está a punto de suceder, dato que queda reflejado en los siguientes indicadores: “en el año 2003, en España fallecieron 384.828 personas, de las cuáles 137.625 lo hicieron en el hospital. Dos años más tarde, en el 2005, fueron pocos miles más el total de personas fallecidas, 387.355, y sin embargo, en comparación, el número de personas que lo hicieron en el hospital aumentó en varios miles 178.249”.¹

Como sociedad perteneciente a la cultura Occidental, la evitación de la muerte nos obliga a vivir el duelo; del latín dolus, en castellano dolor. “Esta negación social se traslada al ámbito médico. La medicina se ha centrado básicamente en eliminar la enfermedad o todas las causas posibles de muerte, a partir de la idea de que ésta es, en teoría, evitable y cuando se presenta se vive como un fracaso médico”.²

El duelo, según el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española, es definido como: “Dolor, lástima, aflicción o sentimiento. Demostraciones que se hacen para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien”.³

Según la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), el duelo “es el estado de pensamiento, sentimiento, y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada, asociándose a síntomas físicos y emocionales. La pérdida es psicológicamente traumática, en la misma medida que lo puede ser una herida o quemadura, y eso hace que siempre sea dolorosa. Como los demás traumatismos, necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal, que es lo que constituye el duelo”.⁴

En el libro “La relación de ayuda en el duelo”⁵ se reseña que, “Sigmund Freud, en 1917, caracterizó el duelo normal como un profundo abatimiento, una falta de interés por el mundo exterior, una menor capacidad de amar o de sentirse interesado por los demás y una inhibición de la actividad”. El DSM-IV (Manual Diagnóstico y estadístico de los Trastornos Mentales), que clasifica los trastornos mentales de la asociación de Psiquiatría Americana, define el duelo como, “categoría (diagnóstica) que puede usarse cuando el objeto de atención clínica es una reacción a la muerte de una persona querida. La duración y expresión de un duelo “normal” varía, considerablemente, entre los diferentes grupos culturales”.

Sin embargo, como menciona González Fernández en 2013, en su guía de “Atención Psicosocial al Duelo”⁶, no solo se puede llegar a experimentar el proceso de duelo cuando se ha producido o se va a producir la pérdida de una persona querida, sino que hay diferentes tipos de pérdidas que también nos llevan a experimentar un menor o mayor proceso de duelo. Él las define de la siguiente manera:

1. Pérdidas por fallecimiento: la pérdida de un ser querido es la principal causa de estrés en todo el mundo. El tipo de fallecimiento, el cómo se ha actuado con el fallecido antes de morir, los asuntos pendientes, y el parentesco, entre otros, determinarán la respuesta que el/la doliente tendrá ante este tipo de pérdida.
2. Pérdidas sentimentales: amorosas, relaciones familiares y amistades.
3. Pérdidas materiales: entre otros muchos, los despidos, cambios de trabajo, cambio de ciudad de residencia, negocios fracasados.
4. Pérdidas vitales: serían aquellas pérdidas fruto del paso de la vida, que inevitablemente, cierran una etapa vital y pueden desencadenar el inicio de un ciclo de duelo.

Dependiendo de si el duelo comienza antes o después del fallecimiento y de su duración, se puede clasificar en:

1. Duelo anticipado:
“El término duelo anticipatorio fue usado, inicialmente, por Lindemann, en 1944, para indicar aquellas fases anticipatorias de duelo, que facilitan el desapego emotivo, antes de que ocurra la muerte. Es vivido por los enfermos y sus familiares, sobre todo, en el caso de enfermedades en fase terminal”. “Según Fulton 1970, el duelo anticipado permite integrar la realidad de la pérdida gradualmente, resolver asuntos inacabados con el moribundo, comenzar a cambiar esquemas sobre la vida y la propia identidad y hacer planes de futuro”.⁷
2. Duelo retardado, inhibido o negado:

“Se muestra en aquellas personas que en las fases iniciales del duelo, parecen mantener el control de la situación sin dar signos de sufrimiento. Es potencialmente patogénico el duelo cuya expresión es inhibida, o negada, porque la persona simplemente no afronta la realidad de la pérdida”.⁷

3. Duelo crónico:

“El duelo no evoluciona hacia su resolución y casi parece que el doliente mantiene a su ser querido vivo a través de su dolor. Se da un anhelo intenso, normalmente asociado a una relación de gran dependencia del fallecido”.⁷

4. Duelo complicado:

“Es frecuente sobre todo en el niño y en el anciano. Acentúa los procesos de interiorización, culpabilidad, favorece la somatización y bloquea el trabajo del duelo durante un tiempo más o menos prolongado”.⁷

Elisabeth Kübler-Ross, (1926-2004), una de las mayores expertas mundiales sobre la muerte, tras haber dedicado más de tres decenios a investigar sobre ella y la vida después de la muerte, junto a moribundos, elaboró un esquema de las fases por las que pasa una persona que se enfrenta a la muerte, propia o de un ser querido. Cinco son las etapas que distingue: negación, ira, negociación, depresión y aceptación.⁸ Dejando claro que los afectados no siempre atravesarán por todas estas fases, ni lo harán en el mismo orden.

1. Negación: “consiste en el rechazo consciente o inconsciente de los hechos reales de la situación”. No es una negación de la enfermedad, de la pérdida, o del suceso, sino que esa nueva situación hace que el mundo se paralice y aparezca la incredulidad respecto a lo ocurrido. Es un mecanismo de defensa que se considera normal, siempre que éste no dure mucho tiempo y que busca amortiguar el estado de shock que produce el conocimiento de la realidad, para dejar entrar solo el dolor que podemos

soportar. Algunas frases muy habituales de esta fase son: “no puede ser”, “esto no me puede estar pasando a mí”.

2. Ira: surge cuando ya no es posible seguir negando la enfermedad y/o muerte, la realidad toma fuerza y como consecuencia el dolor que ocasiona asumirla.

Los sentimientos de enfado aparecen con distinta intensidad durante el proceso de duelo. Estos sentimientos de enojo se proyectan en amigos, familiares, objetos. Los familiares, una vez producido el fallecimiento, pueden llegar a sentir resentimiento hacia el fallecido. La comprensión del “porqué” de las cosas ayuda a encontrar cierta sensación de paz en esta etapa.

Según Elisabeth Kübler-Ross es muy importante que el paciente, y tras la pérdida, los familiares y amigos, expresen su ira, la cual debe de ser exteriorizada sin ser juzgados. Algunas de las frases habituales de esta etapa son: “No es justo”, “¿Por qué a mí?”, “¿Cómo puede pasarme esto a mí?”.

3. Negociación: “surge la esperanza de que se pueda posponer el final de la enfermedad y/o retrasarlo”.

La negociación puede darse antes de la pérdida, en los casos de enfermos en fase terminal, o posteriormente para negociar con el dolor, fruto de la distancia. Es un mecanismo de defensa para protegerse del dolor que produce la realidad, pero no ofrece una solución a largo plazo.

Existe un deseo de volver a la vida que se tenía antes de la enfermedad o del fallecimiento, empleando gran parte del tiempo en pensar lo que se podría haber hecho para evitar la muerte. Es habitual pensar qué habría pasado si se hubiese detectado antes la enfermedad, o si se hubiese evitado el accidente. Algunas frases de esta etapa son: “¿Qué hubiese sucedido si...?”, “Si hubiésemos hecho...”.

4. Depresión: “se empieza a comprender la certeza de la enfermedad y la muerte. En numerosas ocasiones, se expresa mediante un aislamiento social”. Se rechazan las visitas; se siente tristeza, miedo e incertidumbre;

las tareas cotidianas y fáciles como levantarse de la cama se ven como complicadas, incluso pierden sentido, apareciendo, mientras, una preocupación alta por cosas que no tienen demasiada importancia. Estos sentimientos demuestran que el doliente comienza a aceptar la situación.

El doliente, en esta fase, se centra en el presente, en sentimientos de vacío y de profundo dolor, sintiendo agotamiento físico y mental que le hace dormir largas horas, impaciente ante el sufrimiento. La irreversibilidad de la enfermedad y/o la muerte despierta irritabilidad e impotencia. En esta fase se utilizan frases como: “para qué seguir”, “ya nada tiene sentido”, “le echo tanto de menos que no tengo ganas ni de vivir”.

5. Aceptación: “se hacen las paces con la pérdida, permitiéndose una nueva oportunidad de vivir”.

Gracias a la fase de depresión anterior, el doliente asume el acontecimiento trágico; no quiere decir que la acepte, sino que lo entiende. La enfermedad y/o el fallecimiento, ya no se percibe como un castigo, sino como parte de la vida. La aceptación ayuda a reflexionar sobre el sentido de la vida y lo que a partir de ese momento queremos sobre ella. Frase habitual de esta etapa: “todo va a estar bien”.

Una vez que se tienen claras las fases del duelo, se debe conocer también cuáles son sus manifestaciones. Dichas manifestaciones son divididas genéricamente en cuatro tipos:⁹

1. Manifestaciones cognitivas: incredulidad, confusión, alucinaciones visuales y/o auditivas, fugaces y breves, dificultades de atención, concentración y memoria. Preocupación, rumiaciones, pensamientos e imágenes recurrentes. Obsesión por recuperar la pérdida o evitar recuerdos, sentido de presencia, distorsiones cognitivas, revisión de aspectos religiosos.
2. Manifestaciones fisiológicas: aumento de la morbi-mortalidad, vacío en el estómago y/o boca seca, opresión tórax/garganta, falta de aire y/o palpitaciones, dolor de cabeza, falta de energía, debilidad muscular. Hipersensibilidad al ruido, alteraciones del sueño y/o la alimentación.

3. Manifestaciones afectivas: impotencia/indefensión, confusión, insensibilidad, anhelo, tristeza, apatía, abatimiento, angustia, ansiedad, bloqueo, hostilidad, ira, frustración y enfado. Culpa y auto-reproche, soledad, abandono, emancipación y/o alivio, extrañeza con respecto a sí mismo o ante el mundo habitual.
4. Manifestaciones conductuales: soñar con el fallecido, conducta distraída, aislamiento social, llorar, suspirar, llevar o atesorar objetos, descontrol u olvidos en las actividades de la vida diaria, hiper-hipoactividad. Visitar lugares que frecuentaba el fallecido o por el contrario evitar recordatorios del fallecido, llamar y/o hablar del difunto o con él.

Todo esto es importante conocerlo en la profesión enfermera, ya que las concepciones actuales afirman que “la enfermería cubre las necesidades de todos los individuos, haciéndose patente que la labor del profesional de enfermería es permanecer junto al que sufre”¹⁰, abarcando todas las etapas de la vida, desde el nacimiento hasta la muerte.

Marie Françoise Collière, en 1993, refiere que: “Las competencias de la enfermería, es decir, el terreno de los cuidados de enfermería, se sitúan verdaderamente en la encrucijada de un tríptico que tienen en común un vértice con todo aquello que concierne a la persona, que concierne a su defecto físico o a su enfermedad, y que concierne a su entorno y a su ambiente”.¹¹

Virginia Henderson, en 1996, entiende que “la función primaria de la enfermera es la de dar cuidados directos a la persona sana o enferma, asistirle en la realización de aquellas actividades que contribuyen a la salud o a su recuperación. En momentos de agonía, hacer que ésta sea lo más pacífica posible y contribuir de manera que ayude a ganar la independencia en la mayor brevedad posible. También señala como función, el ayudar al enfermo a seguir de la forma más adecuada los tratamientos prescritos por el médico. En cuanto

al rol profesional establece que la enfermera tiene funciones propias e independientes”.¹²

El Código Deontológico del Consejo Internacional de Enfermeras (C.I.E.) afirma que “uno de los deberes fundamentales del profesional de enfermería es “aliviar el sufrimiento”. El alivio es uno de los pilares que fundamentan la asistencia definida”.¹⁰ En su declaración de posición sobre los cuidados a los pacientes en fase terminal y el cuidador primario, el C.I.E. afirma que: “...la función de la enfermería es fundamental para reducir el sufrimiento, mejorando la calidad de vida de los pacientes terminales y de sus familias, mediante una pronta evaluación integral”.¹⁰

En los años 60, la doctora Cecily Saunders (1918-2005), gran defensora de la muerte con dignidad, oponiéndose a la eutanasia y argumentando que la muerte puede ser una experiencia positiva, a la que todo el mundo tiene derecho, impulsó el movimiento Hospice. Su convicción fue: “Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también, para que, mientras viva, lo haga con dignidad”. Así, se establecieron los principios básicos de los Cuidados Paliativos sobre una perspectiva humanista, con lo que cambió sustancialmente la forma de actuar y tratar al enfermo en fase terminal.¹³

Como dejan reflejado Merino López, Reyes Miranda y Reyes Nieto, en su artículo sobre “Ética, Bioética y Legalidad en Cuidados Paliativos”¹⁰, en los últimos años, a través de los Cuidados Paliativos, la enfermería ha adquirido un protagonismo especial en el cuidado en la etapa final de la vida. Los Cuidados Paliativos procuran una mayor calidad de vida a los enfermos con padecimientos crónicos degenerativos, graves, progresivos e incurables. En España, la reciente Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud se hace eco íntegramente de la definición de Cuidados Paliativos de la

Organización Mundial de la Salud: “enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias, que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales”. También, dejan constancia en dicho artículo, de las Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, las cuales, son comunes a la Guía de Criterios de Calidad de Cuidados Paliativos. Ambas señalan como elemento fundamental de la terapéutica paliativa, una atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, tanto del paciente como de sus allegados.¹⁰

El apoyo y el cuidado emocional forman parte de la atención enfermera, tanto al paciente, como a la familia. Cuidar a nivel emocional, significa tomar conciencia de los sentimientos propios y ajenos, llegar a comprenderlos y aceptarlos, para poderlos gestionar adecuadamente.

Centrándonos en el profesional de enfermería y extrapolándolo a todas las situaciones en las que se desarrolla esta profesión, junto a una persona que está en la última fase de su vida, la función de la enfermera es:

- Ayudar a los seres humanos a enfrentar este paso de transición de la vida a la muerte, tanto de los que padecen una enfermedad como de los seres queridos que le rodean.
- Tener una actitud cálida, favorable y de apoyo con el necesitado.

Todos estos conocimientos, expuestos anteriormente, se consideran de gran interés, dada la concurrencia con la que los profesionales de la salud tratan con pacientes y familiares que se encuentran en la etapa final de la vida.

Son numerosos los estudios que han dejado reflejado el índice de estrés que sufren las enfermeras y, en general, el personal sanitario, por no saber

enfrentar de forma eficaz la muerte, ni el trato con los pacientes y/o familiares que se encuentran ante una enfermedad crónica o grave, con un final de muerte inminente.

De Blas y Rodríguez García, en su artículo “Gestión emocional y hábito reflexivo”, en la relación de ayuda para el cuidado holístico del paciente paliativo, plantean si los profesionales de enfermería cuentan con la formación necesaria para enfrentarse a este tipo de pacientes. Relatan que, “la realidad es que causa miedo y ansiedad y proporciona en muchos casos, cuidados unidimensionales, unidireccionales y con ausencia de un enfoque transdisciplinar”. Además, reflejan que “existen otros estudios, en la actualidad, que corroboran la respuesta del miedo, como emoción a la muerte, en la práctica diaria, en el ámbito de los estudiantes de Enfermería. Este aspecto puede llegar a impedir una interacción terapéutica de calidad con los pacientes y familias que se enfrentan con el proceso final de la vida”.¹⁴

Esto se apoya en el estudio de Maza, Zaval, y Merino “La actitud del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes”, quienes citan a Busquets. Éste refiere que la muerte genera respuestas emocionales muy frecuentes como la ansiedad, el miedo y la depresión, especialmente cuando el ser humano se encuentra más cercano a ella, como pueden ser las personas de edades extremas, las personas en edad madura y las enfermeras que por su profesión han estado en un contacto mayor con la muerte; sumando, como se señala, que “el pensar en su propia muerte les causa temor”. Se afirma, además, que el personal de salud, y en concreto el colectivo de enfermería, que ha de enfrentarse frecuentemente con la muerte, padece, en mayor o menor grado, ansiedad e intranquilidad, que puede traducirse en una atención inadecuada, como por ejemplo, actitudes de rechazo, huida o inseguridad, entre otras disfunciones, al tener que afrontar sus propios miedos ante la muerte. Existen una serie de variables que afectan al proceso de normalización de este hecho: la edad, la preparación que se imparte en la Universidad sobre

este tema, la edad del primer contacto con la muerte, y la experiencia profesional.¹⁵

“El estrés generado ante la vivencia de no poder solucionar y apoyar a los pacientes mantiene a las enfermeras en crisis entre ser profesionales, y/o ser personas capacitadas que acompañan a otra persona en el momento de su muerte. Sin embargo, cuando no hay esperanza de curación y el objetivo esencial del tratamiento ya no consiste en prolongar la vida, sino en asegurar la calidad de vida, la enfermera debe proporcionar asistencia total”.¹⁶ “Asistir a un paciente que enfrenta la muerte nos compromete éticamente a conocer y a responder a su complejo universo de necesidades, no solo al dolor físico, y exige de los profesionales la conciencia de la responsabilidad, así como preparación y capacitación para poder conseguir la optimización de los recursos que conducen a una muerte digna”.¹⁶

La enfermería, en el desarrollo de su profesión, tiene la oportunidad de acompañar a las personas a lo largo de todo su ciclo vital, desde que nacen hasta que mueren.

Tras las vivencias propias durante las prácticas clínicas y haber podido observar estas circunstancias, descritas anteriormente, en el personal de enfermería, se pretende hacer un trabajo sobre este tema que sirva de ayuda a enfermeras y estudiantes de enfermería, tratando de hacer que se enfrenten a este hecho evidente, de una forma natural y sana, y que genere unos cuidados de calidad, eficaces y eficientes en el trabajo diario con estos pacientes y su familia, sin que esto se transforme en una situación estresante y de continua evitación.

Objetivos:

- Elaborar una guía de intervención enfermera, en el ámbito hospitalario, hacia el paciente y su familia, en el afrontamiento del duelo ante la muerte.
- Dar a conocer en qué consiste el duelo, así como los tipos, sus fases y etapas

MATERIAL Y MÉTODOS

Para el desarrollo del actual trabajo, se ha realizado una revisión bibliográfica durante los meses de febrero a junio, sobre guías que tratan sobre el afrontamiento del duelo en profesionales socio-sanitarios, estableciéndose los siguientes criterios de inclusión y exclusión, para delimitar los artículos que serían de utilidad para llegar al objetivo establecido.

❖ Criterios de inclusión:

- Guías que traten sobre el tema a desarrollar a lo largo del trabajo.
- Que hablen sobre cómo se puede ayudar a los pacientes y familiares que están atravesando este proceso.
- Que sean artículos actuales, ya que nuestro objetivo es encontrar las últimas indicaciones. Por lo que solo seleccionaremos guías que hayan sido publicados desde el año 2000 hasta el año actual.
- Que estén encaminadas al personal socio-sanitario.

❖ Criterios de exclusión:

- Guías y/o artículos que no contengan ninguna de las palabras clave.
- Guías y/o artículos que hayan sido elaborados y publicados con anterioridad al año 2000.
- Guías y/o artículos exclusivamente dirigidos a médicos.
- Que traten de cómo afrontar esta situación, solo en un servicio especial como puede ser la UCI.

La búsqueda bibliográfica se ha llevado a cabo mediante tres fuentes principales:

- Biblioteca de la Escuela de Palencia “Dr. Dacio Crespo” y biblioteca personal.
- Bases de datos: Google Académico, Medline, Pudmed, Biblioteca Cochrane Plus. Utilizando los siguientes criterios de búsqueda:
 - Palabras clave: duelo, enfermería, muerte, cuidados paliativos, habilidades de afrontamiento.

- Artículos en castellano, utilizando los operadores booleanos and y or.
- Año de publicaciones del 2000-2015 inclusive.
- Documentos y páginas de organizaciones y asociaciones que abordan este tema.

Después de esta búsqueda, se han seleccionado 9 guías, teniendo en cuenta que cumplía los criterios de inclusión predeterminados y su contribución a la consecución de los objetivos propuestos.

Guías seleccionadas:

GUÍAS DE AFRONTAMIENTO DEL DUELO
1. Seguimiento del duelo en Cuidados Paliativos ¹⁶
2. Atención al duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de actuación SECPAL ¹⁷
3. Apoyo al duelo ¹⁸
4. Guía para profesionales de la Salud ante situaciones de duelo ¹⁹
5. Guía de duelo adulto para profesionales socio-sanitarios ²⁰
6. Guía de atención a la personas en duelo ²¹
7. El duelo. Cuidados enfermeros en pacientes y familiares oncológicos ²²
8. Atención psicosocial al duelo ⁶
9. Guía de Cuidados Paliativos ²³

También se ha centrado la atención en la descripción de las fases/etapas del duelo según diversos autores de referencia en el tema tratado.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

El desarrollo del trabajo, se centra en el duelo por la cercanía o producción de un fallecimiento. Todos los autores consultados, utilizando numerosas y diferentes palabras para definir el duelo, coinciden en que el duelo es la manifestación del dolor que produce la pérdida de un ser querido, que se trata de un proceso natural por el que es necesario pasar para poder aceptar la pérdida y que afecta a nivel físico, emocional, mental y espiritual.

En la revisión bibliográfica realizada, se han encontrado diversos autores que relatan diferentes etapas y/o fases por las que el doliente pasa durante el proceso del duelo:

AUTORES	ETAPAS / FASES
Elisabeth Kübler-Ross (1970)	1.Negación 2.Ira 3.Negociación 4.Depresión 5.Aceptación
Lindemann (1944)	1.Conmoción e incredulidad 2.Duelo agudo 3.Resolución
Engel (1964)	1.Conmoción e incredulidad 2.Desarrollo de la conciencia de pérdida 3.Restitución 4.Resolución de la pérdida 5.Idealización 6.Resolución

<p>Parkes y Bowlby (1980)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1.Fase de aturdimiento 2.Fase de anhelo 3.Fase de desorganización y desesperación 4.Fase de reorganización
<p>Worden (1997)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1.Aceptar la realidad de la pérdida 2.Experimentar dolor emocional 3.Adaptarse al ambiente en el que el difunto no está presente 4.Invertir la energía emotiva en otras personas o relaciones
<p>Niemeyer (2002)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1.Reconocer la realidad de la pérdida y abrirse al dolor 2.Inventar un futuro lleno de sentido y reconstrucción de significados que permite contemplar las creencias particulares 3.Acomodación que implica un crecimiento personal

La gran diferencia en esta forma de citar las etapas y/o fases del proceso del duelo, está en que, Elisabeth Kübler-Ross (1970), Lindemann (1944), Engel (1964) y Parkes y Bowlby (1980), señalan el duelo como un proceso secuencial de etapas, que según otros autores, hacen que el doliente tome una posición pasiva. Por ello Worden, en 1997, al no estar de acuerdo con la perspectiva pasiva del que pasa por este proceso, elaboró un número de tareas que implican al doliente. En este caso, será el doliente el que tiene que tomar acción y hacer algo en su recuperación. Y de este modo, si es necesario, el duelo podrá ser intervenido mediante intervenciones externas.

Elaboración del duelo de Worden	
1. Aceptar la realidad de la pérdida.	Aceptar la realidad de que la persona ha muerto y no volverá. Tarea que conlleva un tiempo.
2. Experimentar las emociones y el dolor de la pérdida	Es importante reconocer, expresar y elaborar este dolor, ya que, de lo contrario, se puede manifestar mediante algunos síntomas o conductas desadaptativas.
3. Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente	No sólo hay que adaptarse a desempeñar los roles que antes realizaba el fallecido, sino al sentido de uno mismo y del mundo.
4. Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo	Encontrar un lugar para él en su vida emocional que le permita seguir viviendo de forma eficaz, sin perder el recuerdo de esa relación significativa

Nota: Extraído de; Atención al duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de actuación SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos)¹⁷

A diferencia de los anteriores autores, Niemeyer, en 2002, realiza un análisis del proceso del duelo desde una perspectiva constructivista. Esto implicaría que no es necesario distanciarse de los recuerdos del ser querido, sino convertir una relación basada en la presencia física, en otra basada en la conexión simbólica, conservando esta relación que fue fundamental para nosotros en el pasado.¹²

Como se ha mencionado al comienzo del trabajo, no solo a la persona que se encuentra en la fase final de la vida o a sus allegados les afecta la pérdida, sino que de diferente manera, pero continuamente, el personal sanitario se enfrenta a este hecho.

El estudio, “La actitud del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes”¹¹, en el que se describen las variables que afectan sobre el proceso de normalización de la muerte, (edad, la preparación impartida en la Universidad, primer contacto con la muerte, y experiencia profesional), analiza, las categorías de cada una de las variables que influyen en el modelo de afrontamiento final de forma particular.

Concluye, que las categorías que más influyen en la afectación de la muerte en las enfermeras son:

- Que la enfermera tenga una edad media.
- Los años de experiencia profesional, siendo las más afectadas las que llevan trabajando un promedio de más de 13 años.
- La edad del primer contacto personal con la muerte. La mayor relevancia se da cuando las enfermeras se han enfrentado por primera vez poseyendo menos de 10 años.
- La preparación de pregrado.

“Una gran mayoría de enfermeros, reconoce que en su institución no existen sistemas de apoyo a los profesionales que enfrentan día a día la muerte, y en sus respuestas sugieren consejería, apoyo psicológico, seminarios o talleres respecto del tema”.¹¹ Esta situación provoca en los profesionales de Enfermería una constante huida cuando se encuentran ante estas situaciones, y provoca una serie de reacciones y actitudes erróneas:²⁴

- No querer nombrar la muerte. Así se establece todo un ritual de la hipocresía y de la ocultación que culmina en enmascarar la verdad al paciente sobre su estado terminal, con una falsa piedad que se

racionaliza para "evitarle angustias al enfermo". Kasper dice: "parece que los médicos tienen más miedo a la muerte que los enfermos". Lógicamente algunos pacientes y, sobre todo, los familiares son cómplices complacientes en este ritual de la mentira.

- No mirar cara a cara al enfermo y evitar su contacto. Como segunda consecuencia, no solo no se quiere pensar en la muerte o no nombrarla, sino que muchos sanitarios no miran cara a cara, y sobre todo a los ojos, por temor. Lo grave es que el enfermo lo nota y se ve a sí mismo como desahuciado, como un apestado (separado, a veces, del resto de una sala por una cortinilla). Hay que resaltar la incongruencia que supone el que a nivel de comunicación verbal se le diga que no tiene nada y a través de la comunicación no verbal se le diga lo contrario.
- Aumento de la atención tecnológica y del encarnizamiento terapéutico. El personal sanitario, con el sentimiento de culpa que le genera su conducta y sus actitudes, presta más atención a los aparatos que rodean al enfermo y retira su afectividad y humanismo, convirtiendo el morir hospitalario en algo solitario que recordaba Kübler-Ross, definiendo el morir, como un aspecto "solitario, mecánico y deshumanizado".

Todo esto, crea un círculo vicioso que puede generar estrés en las enfermeras, con las consiguientes repercusiones, tanto en su salud, como en la atención que dispensan en el desempeño de su trabajo. Para tratar de paliar esto, se ha elaborado en este trabajo unas estrategias de afrontamiento ante este proceso, según todas las guías seleccionadas citadas anteriormente.

GUÍAS DE AFRONTAMIENTO DEL DUELO

1. Seguimiento del duelo en Cuidados Paliativos ¹⁶	Guía dirigida a médicos y enfermeras de Atención Primaria, Atención Hospitalaria y Centros Socio-sanitarios
2. Atención al duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de actuación SECPAL ¹⁷	Protocolo que se ha llevado a cabo con la finalidad de facilitar el manejo del duelo de los familiares en la fase final de la vida del enfermo y posteriormente a la muerte
3. Apoyo al duelo ¹⁸	Encaminada a la ayuda personal para superar el duelo
4. Guía para profesionales de la Salud ante situaciones de duelo ¹⁹	Guía dirigida al personal sanitario de Atención primaria
5. Guía de duelo adulto para profesionales socio-sanitarios ²⁰	Guía elaborada desde la experiencia personal y que trata de ayudar a los profesionales socio-sanitarios
6. Guía de atención a la personas en duelo ²¹	Guía dirigida sobre todo a personas que están afrontando la pérdida de una persona.
7. El duelo. Cuidados enfermeros en pacientes y familiares oncológicos ²²	Trabajo centrado en el paciente oncológico siendo la unidad del objetivo terapéutico el paciente, la familia.
8. Atención psicosocial al duelo ⁶	Programa de intervención

	psicosocial en el duelo.
9. Guía de Cuidados Paliativos ²³	Guía editada por SECPAL, que se centra mayoritariamente en la intervención con el paciente en la última fase de su vida, aconsejando como paliar los dolores, las alteraciones respiratorias entre otras alteraciones.

INTERVENCIONES RECOMENDADAS PARA ENFERMERÍA EN EL ACOMPAÑAMIENTO AL FINAL DE LA VIDA

Se proponen una serie de actitudes e intervenciones, que sería deseable que las enfermeras desarrollaran, cuando se está ante una situación de final de la vida inminente:

- a. Dedicar tiempo y acompañar.
- b. Normalizar la situación.
- c. Empatizar, escuchar, apoyar, acompañar y respetar.
- d. No cortar la expresión de sentimientos.
- e. Valorar la comunicación no verbal.
- f. No decir lo que debe de hacer o sentir.
- g. Evitar frases hechas y consejos.
- h. Invitar a que exprese lo que siente.
- i. No juzgar.
- j. No establecer límites ni plazos para la recuperación a la persona que está en duelo.
- k. No temer nombrar a la persona fallecida.
- l. No temer mostrar los propios sentimientos delante del doliente.
- m. Estar disponible para la persona que está en duelo.
- n. Movilizar la red de apoyo social y los recursos comunicatorios existentes.

Siguiendo las recomendaciones anteriormente mencionadas, sobre el desempeño del rol enfermero ante esta situación. Se propone una división que facilite al lector, entre las intervenciones antes del fallecimiento y después de que este se produzca, así como las dirigidas hacia el paciente, y/o hacia la familia.

ANTES DEL FALLECIMIENTO

HACIA EL PACIENTE	HACIA LA FAMILIA
- Control de síntomas	- Prepararles para la fase de agonía
- Estimular la comunicación enfermo/familia	- Enseñarles actividades que puedan realizar en el cuidado del enfermo
- El enfermo debe ser el protagonista de su enfermedad	- Informar a la familia con cierta antelación de la proximidad de la muerte
- Mantener una comunicación honrada y veraz con él	- No dar falsas esperanzas

HACIA EL PACIENTE:

1- *Control de síntomas*: realizar una atención integral y proporcionar un buen control de los síntomas. Para la familia es muy importante que la persona que se encuentra en el final de la vida no presente dolores, malestar e insomnio, entre otros muchos síntomas que pueden aparecer. Además de que, este hecho, al ser el último recuerdo de su ser querido, repercute relevantemente en la elaboración del duelo.

2- *El enfermo* debe ser el protagonista de su enfermedad, debemos de respetar los deseos del enfermo de conocer o no su enfermedad, y hacerles saber a la familia que se llevará a cabo el deseo del paciente.

3- *Estimular la comunicación enfermo/familia*: facilitar la comunicación de sentimientos para que el enfermo se sienta acompañado.

4- *Mantener una comunicación honrada y veraz con el paciente durante todo el proceso*; respetando en todo momento los derechos del enfermo, autonomía, sus decisiones, resolución de asuntos y su propio duelo.

HACIA LA FAMILIA

1- *Preparar a la familia para la fase de agonía*, informando de la posible evolución del proceso y de lo que pueden hacer.

2- *Informar a los familiares sobre las actividades que pueden realizar en el cuidado del enfermo e implicar al mayor número posible de familiares*: el haber participado en el cuidado del paciente evita culpas y facilita reconciliaciones.

3- *Informar a la familia, con cierta antelación, de la proximidad de la muerte*, para que esté presente y acompañe en estos últimos momentos al enfermo, ayudándole a despedirse de su ser querido: esta cercanía va a ser importante en el proceso de duelo. La antelación les facilitará el poder avisar a otros familiares, amigos o a quién consideren necesario.

4- No dar falsas esperanzas, de lo contrario dificultaremos el afrontamiento cognitivo.

DESPUÉS DEL FALLECIMIENTO

- Preparar y despedirse del cadáver. Esto ayuda a facilitar la aceptación de la pérdida.

- Respetar los momentos de soledad.

- Evitar decir frases hechas, si no se sabe qué decir es mejor recurrir a la comunicación no verbal.

- Proporcionar orientación legal. Avisar a la funeraria, facilitarles los trámites administrativos.
- Recomendar que asista al funeral toda la familia. Estos rituales ayudan a tomar conciencia de lo ocurrido.
- Permitir y facilitar la expresión de dolor, realización de ritos religiosos y espirituales.
- Aclarar dudas respecto a la muerte del familiar.
- Reorientar falsas creencias que dificultan la expresión de sentimientos (mejor no recordar para no sufrir y olvidar).
- Aconsejar para que no tomen decisiones precipitadas.
- Favorecer que sea el propio doliente, quien, a su ritmo, recoja y reorganice los objetos personales del fallecido.
- Si se observan personas que tengan riesgo de presentar un duelo patológico, derivarlo al profesional especialista (psicólogo o psiquiatra).

González Fernández, señala una serie de frases, utilizadas habitualmente, en el proceso del duelo, que se han de tratar de evitar y que constituye una orientación útil y/o práctica para el afrontamiento eficaz de dicha situación. Las denomina “Decálogo de frases inútiles para ayudar en el duelo”.

- **“Sé cómo te sientes”**: Nadie sabe cómo puede llegar a sentirse otra persona, porque el duelo es íntimo, personal e intransferible.
- **“Mientras hay vida hay esperanza”**: Esta frase, utilizada para enfermos/as en fase terminal, puede suponer una idea irracional para justificar el encarnizamiento terapéutico.
- **“Ahora ya descansáis los dos”**: Cómo se puede saber esto, sobre todo si se trata de la persona cuidadora de una persona enferma, no podemos adivinar eso.
- **“Tú lo llevarás bien, eres fuerte”**: ¿Qué significa ser fuerte?. Esta verbalización invita a cortar la expresión emocional, patologizando el duelo.
- **“Suerte que tienes hijos/as y te ayudarán”**: ¿sabes realmente cuáles son sus circunstancias familiares? Mejor no decir nada.

- **“Así es la vida, hoy estamos aquí y mañana quién sabe”**: Esta frase da a entender que en la vida estamos de paso, pero, quien lo pronuncia, a lo mejor ni siquiera se ha parado a pensar un segundo en su propia muerte.
- **“Podría haber sido peor”**: ¿Y esto qué significa? Hay que evitarla porque no se pueden establecer comparaciones.
- **“Tranquila, el tiempo todo lo cura”**: Atribuir al tiempo por sí mismo el poder de la curación sin dar ninguna herramienta es cuanto menos arriesgado, por no decir desmotivador y poco realista.
- **“Con lo bueno/a que era...”**: Esta frase invita a la idealización de la persona difunta e incita al duelo patológico.
- **“Lo siento en el alma”**: No se pueden decir cosas que realmente no sentimos porque el/la doliente se puede sentir agredido/a.

CONCLUSIONES

Podemos concluir, que los profesionales de enfermería, en la mayoría de los casos, no creen estar bien preparados para enfrentarse a una situación y ayudar, a su vez, al afrontamiento de la misma, y, como respuesta a ello, huyen, creando con el paciente y la familia una relación de menor confianza y menos terapéutica, que hará que cada vez sea más dificultoso el trato. Por lo que, se cree conveniente que, en las facultades de Enfermería, se trate de forma específica el proceso del duelo y las intervenciones para su afrontamiento.

Los estudios sobre este tema son limitados, por lo que habría que estimular al colectivo enfermero para que desarrollen investigaciones en este sentido.

Se sugieren una serie de premisas que han de tenerse en cuenta, cuando se trata este tema.

1. El principal objetivo es, ser capaces, hasta donde podamos, de aliviar el sufrimiento, tanto del paciente, como de sus allegados.
2. La función esencial del profesional de enfermería es cuidar a las personas en todas sus dimensiones.
3. Si no se sabe qué decir o hacer, es conveniente recurrir a la comunicación no verbal y estar a disposición de lo que los dolientes necesiten en todo momento.
4. El duelo es un proceso activo que termina cuando se acepta la pérdida y el doliente es capaz de recordar y hablar de la persona fallecida sin que le produzca dolor. La mayoría de las personas elaborarán un duelo normal, sin necesidad de intervención especializada.

5. Hay diferentes definiciones de duelo y de sus fases y etapas. Pero lo que se debe de tener claro es que cada persona vive el periodo de duelo de distinta forma.

“El duelo es tan natural como llorar cuando te lastimas, dormir cuando estás cansado, comer cuando tienes hambre y estornudar cuando te pica la nariz. Es la manera que tiene la naturaleza de curar un corazón roto”. Doug Manning

BIBLIOGRAFÍA

1. Maza M, Merino M, Zavala M. Actitud del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes. Ciencia y Enfermería. Tesis de grado, Universidad de Concepción. 2009; XV((1):39-48).
2. García González A. Enfermería en Cuidados Paliativos. 1ª ed. Madrid: Ciencias de la Salud. Universitaria Ramón Areces; 2011.
3. Diccionario de la Real Academia Española [Internet]. [Consulta el 15 de mayo de 2015] Disponible en: "http://lema.rae.es/drae/?val=Duelo"
4. SECPAL, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. [Internet] Google académico [Consultada el 10 de mayo de 2015] Disponible en: <http://www.secpal.com/16-duelo>"
5. Sánchez Sánchez E.J. La relación de ayuda en el duelo. 2ª ed. Centro de Humanización de la Salud; Religiosos Camilos; 2001.
6. González Fernández J. Atención psicosocial al duelo. Editado en Valladolid; 2013.
7. Campos Méndez R, Galea Martín T, López de Ayala García C. Guía Clínica, Seguimiento del duelo en Cuidados Paliativos. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura (Junta de Extremadura, Servicio Extremeño de Salud - FundeSalud); Diciembre 2010.
8. Etapas del Duelo de Elisabeth Kübler-Ross. [Internet]. [Consultado el 20 de Febrero del 2015]. Disponible en: <http://manejodelduelo.com/etapas-del-duelo-segun-elizabeth-kubler-ross/>
9. Leal Morote M. Guía de atención de personas en duelo. Funeraria Albacete - Funeraria Salas en colaboración con Volmae Psicólogo; 2011
10. Merino López N, Reyes Miranda T, Reyes Nieto Mª E. Ética, Bioética y Legalidad en Cuidados Paliativos. Competencia de Enfermería. Instituto Nacional de Cancerología; 2010. Cancerología 5: 37 – 44.

11. Collière Françoise M. Promover la vida. 1ªed. París. Interamericana McGraw-Hill; 1993.
12. Río García A. Principios básicos de los Cuidados de Enfermería, Virginia Henderson 1996. [Internet]. [Fecha de consulta 20 de Mayo]. Disponible en: <http://elgotero.com/Arquivos%20PDF/Principios%20B%C3%A1sicos%20de%20los%20Cuidados%20de%20Enfermer%C3%ADa.pdf>
13. Revista de la Sociedad Española del Dolor. In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. [Internet]. [Consulta el 18 de febrero de 2015]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113480462006000300001&script=sci_arttext&lng=en
14. De Blas Gómez I, Rodríguez García M. Gestión emocional y hábito reflexivo en la Relación de Ayuda para el cuidado holístico del paciente paliativo; 2015; Rev ROL Enferm. 38(5): 365-361.
15. Bonilla Merizalde J. El afrontamiento de la muerte del paciente terminal en el Servicio de Oncología y Hematología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Enero – Diciembre 2011.
16. López de Ayala García C, Galea Martín T, Campos Méndez R. Guía Clínica. Seguimiento del duelo en Cuidados Paliativos. Junta de Extremadura; 2010.
17. Lacasta Reverte M. A, Quadras Roca S, García García J, Soler Saiz C. Atención al duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de actuación SECPAL. Monografía SECPAL; Junio 2014.
18. Quiles Sebastián M^ªJ, Bernabé Castaño M, Esclapés García C, Martín-Aragón Gelabert M, Quiles Marcos Y. Apoyo al duelo. ASV Funeser, S.L. Universidad Miguel Hernández; 2007.
19. Basaluzzo Tamborini S, González Gómez D, Goya Ramos P, Guerrero Díaz M, Luna Cano J.J., Madueño Caro A, Morales Ortega M^a.C., Morilla Herrera J.C., Palomino Urda N, Ruiz Extremera A. Guía para profesionales de la Salud ante situaciones de duelo. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud; 2011.

20. Díaz P, Losantos S, Pastor P. Guía de duelo adulto para profesionales socio-sanitarios. Fundación Mario Losantos del Campo; Mayo 2014.
21. Leal Morote M. Guía de atención a las personas en duelo. Funeraria de Albacete; 2011.
22. Boó Puente M^aJ. El duelo. Cuidados enfermeros en pacientes y familiares oncológicos. Universidad de Cantabria; Febrero 2013.
23. SECPAL, Sociedad española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. [Internet]; 2014; [Consultado el 20 Mayo de 2015] Disponible en: www.secpal.com
24. Gala León F.J, Lupiani Jimenez M, Raja Hernández R, Guillén Gestoso C, González Infante JM, Villaverde Gutiérrez M^a.C. Scielo. [Internet]; 2002; [Consultado el 20 de Mayo 2015]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1135-76062002000400004&script=sci_arttext&tlng=e
25. Sparks Ralph S, Caft-Rosenberg M, Scroggings L, Vassallo B, Warren J. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación. 6^a ed. Madrid: Elsevier, S.A.; 2005-2006.
26. C.McCloskey J, M.Bulechek G. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (CIE). 6^a ed. Madrid: Elsevier, S.A.; 2006.
27. Johnson M, Maas M, Moorhead S. Clasificación de Resultados de Enfermería (CRE). 5^a ed. Madrid: Elsevier, S.A.; 2004.
28. Bermejo J.C. Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. 1^aed. Centro de Humanización de la salud, Religiosos Camilos. Santander: Sal Terrae; 2009.
29. Bermejo J.C. Estoy en duelo. 11^a ed. Centro de Humanización de la salud, Religiosos Camilos. Boadilla del Monte (Madrid): Humanizar; 2014.
30. Oroz Ezcurra Charo. Aspectos psicosociales acerca de la muerte. Madrid: Eunote; 2011.